



... Zajedno bez glutena!

UDRUGA OBOLJELIH OD CELIJAKIJE  
„GLUTEN FREE” U HNŽ

**Br: 03/23**

**Datum: 22.11.2023.**

Zavod zdravstvenog osiguranja HNŽ/K

Dubrovačka bb, 88000 Mostar

ID broj: 4227175700004

Porezni broj: 170004660

**PREDMET: INICIJATIVA ZA UNAPRJEĐENJE PRAVA OBOLJELIH OD CELIJAKIJE U HNŽ/K**

Poštovani,

ovim dopisom želimo vas upoznati s radom naše udruge te dati konstruktivan prijedlog za poboljšanje uvjeta i kvalitete života oboljelih od celijakije u HNŽ/K.

Udruga oboljelih od celijakije „Gluten free” u HNŽ osnovana je 6. listopada 2023. te je prva i jedina udruga na području HNŽ-a, koja se bavi problematikom oboljelih od celijakije, intolerantnih na gluten i osoba s alergijom na pšenicu, uključujući sve one koji skrbe za njih.

Rad Udruge je javan, a vodstvo Udruge čine predsjednik udruge, potpredsjednik, predsjednik Skupštine te tajnik Udruge. Posebno ističemo naš stručno-savjetodavni tim s liječnicima različitih specijalizacija dostupnih za konzultacije i educiranje članova putem radionica i stručnih članaka na našoj web stranici.

Također, želimo vas informirati da 25. 11. 2023. stupamo u Savez udruženja oboljelih od celijakije na razini BIH (SUOOCUBIH), što nas čini dijelom Udruge europskih društava za celijakiju (Association of European Coeliac Societies - AOECS).

Cilj Udruge oboljelih od celijakije „Gluten free” u HNŽ je podizati svijest o ovoj bolesti, naglašavajući važnost ranog otkrivanja, te poboljšati uvjete života oboljelih. Misija društva je stvaranje uvjeta za provođenje bezglutenske prehrane radi očuvanja zdravlja i prevencije od komplikacija bolesti kroz trajnu edukaciju oboljelih, njihovih obitelji kao i šire društvene zajednice.

Kako je celijakija doživotna autoimuna bolest koja dovodi do oštećenja, upale i atrofije sluzokože tankog crijeva, jedini lijek za oboljele je stroga, doživotna, bezglutenska prehrana.

Cijene bezglutenskih namirnica su visoke, te za primjer navodimo kako je 1 kg bezglutenskog brašna 10KM, dok se kruh kreće u rasponu od 5-9 KM, tako je i s ostalim bezglutenskim namirnicama. Za jednu oboljelu osobu mjesečno je potrebno minimalno oko 400 KM (13 KM po danu) za provođenje bezglutenske prehrane. Ukoliko u obitelji ima više članova oboljelih od celijakije, a često jeste tako, jer je bolest genetski posredovana, onda je taj iznos i veći.

UDRUGA OBOLJELIH OD CELIJAKIJE  
„GLUTEN FREE” U HNŽ

Što se tiče broja oboljelih -prema podacima iz Kliničkog zavoda za patologiju, citologiju i sudsku medicinu SKB Mostar, broj oboljelih od celijakije koji gravitiraju ovoj ustanovi (HNŽ/K, ZHŽ/K, HBŽ/K, SBŽ/K) i koji su potvrđeni patološkim nalazom, iznosi 543, od čega je 97-ero djece. Što se tiče naše županije, ukupan broj oboljelih (i odraslih i djece) je 102. Ovi podaci su prikupljeni od uvođenja bolničkog informatičkog sustava (BIS-a) u Sveučilišnu Kliničku Bolnicu Mostar (1. 1. 2009.) zaključno s danom 20. 11. 2023.

**U skladu s time predlažemo razmatranje sjedećih stavki:**

1. Mjesečni iznos sufinanciranja, koliko je moguće uskladiti sa realnim potrebama oboljelih
2. Proširiti kategorije osoba koje ostvaruju prava i uključiti osobe zaposlene na minimalnu plaću
3. Razmotriti mogućnost priznavanja celijakije kod djece na temelju serološkog nalaza i eventualne genske tipizacije, umjesto invazivnog postupka endoskopske pretrage.

Zahvaljujemo još jednom na prilici da iznesemo naše prijedloge kao i vašoj spremnosti da iste uzmete u razmatranje i budete nam podrška u daljnjem radu Udruge i široj zajednici.

Vjerujemo da zajedničkim naporima možemo postići promjene koje će imati pozitivan utjecaj na živote osoba koje se nose s ovom bolešću.

S poštovanjem,

Snježana Anić, mag. oec.

Predsjednica Udruge oboljelih od celijakije "Gluten free" u HNŽ

Tel.: +387 63 406 511

E-mail: [info@glutenfree.ba](mailto:info@glutenfree.ba)

[www.glutenfree.ba](http://www.glutenfree.ba)